

Etat des lieux du programme « Priorité aux malades chroniques ! »

**Intervention de Laurette Onkelinx
Vice-première Ministre, Ministre des Affaires
sociales et de la santé publique**

**en Commission Santé publique de la
Chambre**

Mercredi 30 mars 2011

INTRO

Il me semblait important de faire le point avec vous sur les mesures du programme « priorité aux malades chroniques ! », que j'ai lancé en septembre 2008 dans la foulée du Plan Cancer.

Comme vous le savez, j'ai voulu partir du terrain et disposer d'une « photographie » des besoins les plus pressants des personnes atteintes de maladie chronique :

*Quelles difficultés rencontrent-ils au quotidien ?
Quels coûts importants et récurrents doivent-ils supporter ?*

Quelles sont les priorités en matière de soins, de médicaments, et de prise en charge pour l'amélioration de leur qualité de vie ?

L'expérience mais aussi l'expertise des patients est pour moi essentielle : du fait de la chronicité de leur pathologie, les patients et leur proches ont développé une connaissance très fine des étapes que la maladie les conduit à traverser.

Dans le cadre de l'enquête réalisée auprès des quelque 350 associations de patients chroniques que compte notre pays, ils ont désigné très clairement les manques du système de soins. Un système qui, malgré ses qualités, doit être ajusté à la problématique des pathologies chroniques.

Je tiens encore à les remercier : leur participation m'a tout d'abord énormément appris sur leur combat contre la souffrance, contre la douleur, ou... contre les lenteurs du système... mais m'a également permis d'élaborer un premier programme pour 2009-2010 qui, je le crois apporte des réponses concrètes, adéquates et de qualité à cette problématique.

Stand van zaken van het programma "Prioriteit voor de chronisch zieken!"

**Toespraak van Laurette Onkelinx
Vice-Eerste Minister, Minister van Sociale
Zaken en Volksgezondheid**

Kamercommissie Volksgezondheid

Woensdag 30 maart 2011

INLEIDING

Het leek mij belangrijk om samen met u een stand van zaken op te maken van het programma "Prioriteit voor de chronische zieken!" dat ik in september 2008 in navolging van het Kankerplan heb gelanceerd.

U weet dat ik daarbij van het terrein zelf wou vertrekken en over een soort foto wou beschikken van de meest dringende behoeften van de mensen met een chronische aandoening:

*Welke dagelijkse moeilijkheden ondervinden ze?
Aan welke belangrijke en terugkerende kosten moeten ze het hoofd bieden?*

Waarom moeten we voorrang geven op het vlak van zorg, geneesmiddelen en behandeling om hun levenskwaliteit te verbeteren?

De ervaring maar ook de deskundigheid van de patiënten is daarbij voor mij essentieel: door de lange duur van hun aandoening hebben de patiënten en hun naasten immers een zeer doorgedreven kennis van de verschillende fases die hun ziekte hen doet meemaken.

Een onderzoek bij de ongeveer 350 verenigingen voor chronisch zieken in ons land heeft de gebreken van ons zorgsysteem blootgelegd. Ondanks de kwaliteiten moet het systeem op het gebied van de chronische aandoeningen worden aangepast.

Ik houd eraan om de verenigingen nogmaals te danken: hun medewerking heeft mij veel bijgebracht over hun strijd tegen het lijden, de pijn, of tegen de traagheid van het systeem. Maar het heeft er ook voor gezorgd dat ik een eerste programma voor 2009-2010 kon uitwerken dat, ik ben ervan overtuigd, voor deze problematiek concrete, gepaste en kwaliteitsvolle antwoorden

Le défi a été de trouver un équilibre entre :

- *d'une part, des initiatives qui permettent de prendre en compte un maximum de personnes malgré la diversité et la complexité des affections chroniques.*
- *et d'autre part, des initiatives qui ciblent les besoins de personnes atteintes de pathologies chroniques plus spécifiques.*

Le programme « priorité aux malades chronique » est axé autour de 5 priorités :

- *La reconnaissance des personnes atteintes d'une affection chronique*
- *favoriser l'accès à l'information et simplifier les démarches administratives*
- *mieux intégrer ces personnes dans la vie active et sociale*
- *améliorer l'accessibilité aux soins de santé*
- *et réfléchir de façon permanente et structurelle aux améliorations nécessaires des politiques publiques de lutte contre les maladies chroniques.*

Il est évolutif, se construit et se complète en permanence. Vous retrouverez tous les détails du programme dans le rapport intégral qui vous a été distribué. Je le développerai donc succinctement au travers des priorités qui ont été mises en exergue par les patients.

*
* *

1. La reconnaissance des personnes atteintes d'une affection chronique

La reconnaissance d'un "statut" de la personne atteinte d'une affection chronique est essentielle à mes yeux afin de répondre à une demande unanime des patients. Pour qu'ils puissent être reconnus dans leurs difficultés de santé et leurs difficultés de vie qui en découlent mais également, pour qu'ils puissent bénéficier automatiquement de mesures qui répondent à leurs besoins.

Dans un premier temps, ce statut devra permettre aux personnes atteintes d'une maladie chronique sévère de mieux faire face à leurs dépenses de santé importantes. Elles pourront

biedt.

De uitdaging bestond erin een evenwicht te vinden tussen:

- *enerzijds de initiatieven om zoveel mogelijk mensen te behandelen, ongeacht de diversiteit en complexiteit van de chronische aandoeningen,*
- *en anderzijds de initiatieven die zich meer op de specifieke behoeften van patiënten met chronische aandoeningen richten.*

Het programma "Prioriteit voor de chronisch zieken! » draait rond 5 prioriteiten:

- *de erkenning van de personen met een chronische aandoening*
- *de toegang tot de informatie bevorderen en de administratieve stappen vereenvoudigen*
- *deze mensen beter in het actieve en sociale leven integreren*
- *de toegang tot de zorg verbeteren*
- *en voortdurend en structureel nadenken over de nodige verbeteringen van het overheidsbeleid voor de strijd tegen chronische ziekten.*

Het programma evolueert en en bouwt zich gestaag op. In het rapport dat u ontvangen hebt, vindt u alle details van het programma. Ik zal het dus kort overlopen, vanuit de prioriteiten die de patiënten op de voorgrond hebben gezet.

*
* *

1. De erkenning van de personen met een chronische aandoening

Ik meen dat de erkenning van een "statuut" van personen met een chronische aandoening essentieel is om aan een unanieme vraag van de patiënten tegemoet te komen. Zo krijgen ze een erkenning van hun gezondheidsproblemen en de daaruit voortvloeiende moeilijke levensomstandigheden, en kunnen ze ook automatisch maatregelen genieten die aan hun behoeften beantwoorden.

In een eerste etappe zullen mensen met een zware chronische ziekte dankzij dit statuut hun grote gezondheidsuitgaven beter het hoofd kunnen bieden. Ze zullen bijvoorbeeld specifieke rechten

par exemple bénéficiaire de droits spécifiques tels qu'un MAF malades chroniques ou encore le tiers payant social.

L'INAMI a élaboré une proposition de critères pour l'octroi de ce statut spécifique. Ils permettent d'identifier les personnes qui ont recours à divers soins, spécifiques ou non, de manière répétée ou continue et donc chronique, entraînant des dépenses répétées et ce, qu'elle que soit la pathologie chronique spécifique dont elles souffrent. Malheureusement, la mise en œuvre de ce statut nécessite une base légale qui sort du champ des affaires courantes.

2. Favoriser l'accès à l'information et simplifier les démarches administratives

Le recours aux aides et les démarches administratives relèvent trop souvent du parcours du combattant. Les mutuelles sont amenées à occuper une position centrale de conseil et d'orientation vis-à-vis de leurs affiliés. Nous travaillons en étroite collaboration avec les Mutualités et les associations de patients pour développer des outils d'information harmonisés dans un esprit « guichet unique ».

Parallèlement, il faut aller plus loin dans le travail d'information, c'est-à-dire au-delà de l'accès à l'information pour les patients : il me semble indispensable de sensibiliser les professionnels de santé, tout comme le grand public à certaines maladies chroniques, encore trop peu ou mal connues. Les patients doivent en effet trop souvent – au-delà de leur souffrance - faire face à l'incompréhension du monde médical, de leur entourage familial, social ou professionnel. Je pense tout spécialement aux patients atteints de fibromyalgie ou de fatigue chronique.

Une simplification de l'accès au statut OMNIO

Vous le savez, l'accès au statut OMNIO se fait par démarche volontaire, sur base des revenus. Le nombre de personnes entrant dans les conditions pour bénéficier d'OMNIO est estimé à 800.000, or en 2008 on constatait qu'à peine 200.000 personnes disposaient de ce statut.

Je souhaite qu'un nombre plus important de personnes puissent bénéficier automatiquement

genieten, zoals een chronische ziekten-MAF of sociale derdebetalersregeling.

Het RIZIV heeft criteria opgesteld om dit specifiek statuut toe te kennen. Daarmee kan men de personen identificeren die een beroep doen op verschillende zorgen, al dan niet specifiek, herhaaldelijk of voortdurend en dus chronisch, wat dus voor terugkerende kosten zorgt, en dit ongeacht de chronische ziekte waaraan ze lijden. Jammer genoeg vereist de uitvoering van dit statuut een wettelijke basis die buiten de lopende zaken valt.

2. De toegang tot de informatie bevorderen en de administratieve stappen vereenvoudigen

Hulp zoeken en de hele papierwinkel vormen nog te vaak een lijdensweg. De ziekenfondsen moeten een centrale plaats innemen om hun leden raad te geven en wegwijs te maken. We werken nauw samen met de ziekenfondsen en de patiëntenverenigingen om gestroomlijnde informatie-instrumenten te ontwikkelen, volgens een concept van een eenheidsloket.

Daarnaast moeten we in de informatietaken verder gaan, dat wil zeggen verder dan de toegang tot de informatie voor de patiënten. Het lijkt mij onontbeerlijk dat we de gezondheidswerkers, net als het brede publiek, sensibiliseren voor sommige chronische ziekten die nog weinig of slecht gekend zijn. De patiënten moeten immers naast hun lijden ook nog eens afrekenen met het onbegrip van de medische wereld, van hun familie, vrienden en kennissen of van hun collega's. Ik denk in het bijzonder aan de patiënten die aan fibromyalgie of chronische vermoeidheid lijden.

Een eenvoudigere toegang tot het OMNIO-statuut

U weet dat men het OMNIO-statuut toekent na een vrijwillige aanvraag en op basis van de inkomens. Men schat het aantal personen die aan de voorwaarden voldoen om het OMNIO-statuut te genieten op 800.000, maar men stelde in 2008 vast dat amper 200.000 personen dit statuut hadden.

Ik wil dat meer mensen dit belangrijke voordeel automatisch kunnen genieten. We dachten aan

de cet avantage important. Nous avons pensé à un transfert automatique des données fiscales, mais cette solution n'est pas techniquement réalisable.

Il reste une autre solution : intégrer des catégories spécifiques de personnes dans la liste des catégories de bénéficiaires du statut BIM. Nous avons déjà intégré deux catégories supplémentaires : les familles monoparentales et chômeurs longue durée de moins de 50 ans. Une autre catégorie concernant certains bénéficiaires du Fonds Mazout entrera en vigueur au 1^{er} juillet 2011.

3. Améliorer l'intégration dans la vie active et sociale

La très grande majorité des personnes atteintes d'une affection chronique souhaitent rester actives, exercer une activité professionnelle, au besoin adaptée au handicap que leur cause l'affection chronique. La législation sociale actuelle doit notamment être adaptée afin de favoriser la reprise ou la poursuite d'une activité professionnelle pour les personnes atteintes d'une affection chronique.

→ L'autorisation de reprise partielle du travail et le maintien de certains avantages spécifiques liés à la maladie en cas de reprise du travail

Pour les personnes atteintes de maladies chroniques qui perçoivent des indemnités d'invalidité, j'ai demandé au Comité de gestion du service des indemnités de l'INAMI de réfléchir à une série de mesures favorisant la réintégration socioprofessionnelle des personnes invalides. Une task force a été mise en place et j'ai repris ses propositions dans le cadre d'un plan d'action « back to work » de plus de 13 millions présenté au budget 2011.

Ce plan prévoit des mesures favorisant la reprise d'un travail à temps partiel pour les invalides, des mesures favorisant la formation ainsi que des propositions d'amélioration de la qualité de l'évaluation médicale.

Je pense par exemple à l'allègement des tranches de retenues sur l'indemnité en cas

de cet avantage important. Nous avons pensé à un transfert automatique des données fiscales, mais cette solution n'est pas techniquement réalisable.

Er is nog een andere oplossing: specifieke personencategorieën in de lijst met de categorieën van de rechthebbenden op de verhoogde tegemoetkoming (RVV-statuut) opnemen. We hebben al twee bijkomende categorieën opgenomen: de eenoudergezinnen en de langdurige werklozen jonger dan 50 jaar. Op 1 juli 2011 treedt een andere categorie van sommige rechthebbenden van het Stookoliefonds in werking.

3. De integratie in het actieve en sociale leven verbeteren

De meeste mensen met een chronische aandoening willen actief blijven, en een beroep uitoefenen dat aangepast is aan de handicap die hun chronische aandoening veroorzaakt. We moeten de huidige sociale wetgeving aanpassen, opdat mensen met een chronische aandoening hun beroep zouden kunnen hervatten of voortzetten.

→ De toestemming voor deeltijdse werkhervatting en het behoud van sommige specifieke ziektegebonden voordelen in geval van werkhervatting

Voor wat betreft de mensen met een chronische ziekte die een invaliditeitsuitkering krijgen, heb ik het beheerscomité van de dienst Uitkeringen van het RIZIV gevraagd om na te denken over een reeks maatregelen om de socio-professionele herintegratie van invaliden te bevorderen. Er werd een taskforce opgericht, en ik heb zijn voorstellen in een actieplan "back to work" gegoten dat in de begroting 2011 meer dan 13 miljoen vertegenwoordigt.

Het plan voorziet in maatregelen om de deeltijdse werkhervatting voor de invaliden te bevorderen, maatregelen voor opleiding en in voorstellen om de kwaliteit van de medische evaluatie te verbeteren.

Ik denk bijvoorbeeld aan de verlichting van de afhoudingsschalen op de uitkering in geval van

de reprise de travail autorisée. Actuellement, un invalide qui souhaite reprendre une activité professionnelle à temps partiel voit son indemnité d'invalidité affectée d'une retenue en fonction de ses revenus. Cette retenue peut aller jusqu'à 75% de l'indemnité. La mesure proposée vise à supprimer cette retenue de 75%.

Quelques exemples concrets :

- actuellement, une personne déclarée invalide avant le 1/01/2005 qui est isolé touche une indemnité de 65,75€/jour. Si elle travaille et que son salaire est supérieur à 45€ par jour, son indemnité est diminuée de 75%. Elle ne perçoit donc plus que 16,4€. A l'avenir, elle percevra une indemnité de 32,8€.
- Un invalide avec charge de famille, déclaré invalide au 1/01/11 perçoit une indemnité de 79,03€/jour. S'il travaille et que son salaire est supérieur à 45€/jour, son indemnité est diminuée de 75% et devient donc 19,8€. A l'avenir, il touchera une indemnité de 39,5€.

Cette mesure a été décidée en même temps que l'affectation de l'enveloppe bien-être 2011-2012. Dans le cadre de cette dernière, on prévoit aussi d'autres mesures exceptionnelles pour les invalides comme le relèvement du pécule de vacances de 75€ à 200€, l'augmentation de 3€ l'indemnité journalière pour le recours à l'aide d'un tiers et le relèvement de 7% le plafond des revenus que le conjoint d'un invalide peut recevoir sans que ce dernier ne perde son statut de « chef de famille ».

4. Améliorer l'accessibilité aux soins de santé

→ Le maximum à facturer « malades chroniques »

Nous avons instauré le maximum à facturer « malades chroniques » en 2009, qui permet aux malades chroniques de bénéficier plus rapidement d'une exonération de paiement du ticket modérateur pour leurs dépenses de santé.

toegestane werkhervatting. Nu houdt men bij een invalide, afhankelijk van zijn inkomen, een deel van zijn uitkering in wanneer hij zijn beroep deeltijds hervat. Die afhouding kan tot 75% van de uitkering bedragen. De voorgestelde maatregel wil die afhouding van 75% afschaffen.

Een paar concrete voorbeelden:

- Nu trekt een persoon die vóór 1/01/2005 invalide werd verklaard als alleenstaande een uitkering van 65,75 € per dag. Als hij werkt en zijn loon meer dan 45 € per dag bedraagt, vermindert zijn uitkering met 75%. Hij krijgt dus 16,4 €. In de toekomst zal hij een uitkering van 32,8 € ontvangen.
- Een invalide met gezinsleden ten laste die vóór 1/01/11 invalide werd verklaard ontvangt een uitkering van 79,03 € per dag. Als hij werkt en zijn loon meer dan 45 € per dag bedraagt, vermindert zijn uitkering met 75% en trekt hij dus 19,8 €. In de toekomst zal hij een uitkering van 39,5 € ontvangen.

Deze maatregel werd tegelijk met de besteding van de welvaartsenveloppe 2011-2012 beslist. In het kader van deze laatste voorziet men ook in uitzonderlijke maatregelen voor invaliden, zoals de verhoging van het vakantiegeld van 75 € naar 200 €, de verhoging met 3 € van de dagvergoeding voor het beroep doen op derdenhulp, en de verhoging met 7% van de inkomensgrens van de partner van een invalide zonder dat laatstgenoemde zijn statuut van « gezinshoofd » verliest.

4. De toegang tot de zorg verbeteren

→ Maximumfactuur "chronische ziekten"

We voerden in 2009 een maximumfactuur "chronische ziekten" in waardoor de chronische ziekten sneller een betalingsvrijstelling van het remgeld voor hun gezondheidsuitgaven krijgen.

Cette mesure propose en effet une réduction de 100 EUR du plafond de tickets modérateurs du MAF pour les ménages dont au moins un membre est « malade chronique ». Elle est accordée automatiquement : toute personne qui aura dépassé le plafond minimum de 450 EUR de tickets modérateurs pendant deux années consécutives, sera considérée comme « malade chronique ». L'année suivante, le plafond MAF de cette personne sera donc automatiquement diminué de 100 EUR.

→ **L'enregistrement de médicaments dits « de confort »**

C'est bien sûr une autre grande priorité : lorsque l'on est atteint de maladie chronique, les frais pour les médicaments et les soins sont lourds et par définition récurrents. Il s'agit notamment des médicaments dits « de confort » prescrits qui ne sont pas remboursés mais qui sont cependant souvent indispensables pour les personnes atteintes de maladie chronique. Il ne s'agit pas d'un luxe mais d'une absolue nécessité liée à la chronicité des pathologies.

Certains **antidouleurs** (depuis le 1^{er} juillet 2009), **laxatifs** et **anti-calciques** (depuis janvier 2010) non remboursés sont enregistrés via Pharmanet. Cela signifie qu'à terme, ces médicaments prescrits pourront être intégrés au fur et à mesure dans le Maximum à Facturer pour malades chroniques. Ce dossier, étant en lien avec le « statut », ne rentre malheureusement pas dans le champ des affaires courantes. L'INAMI réfléchit cependant déjà aux futures modalités de cette intégration de médicaments D dans le MAF malades chroniques.

→ **Une intervention dans les frais de transport**

La prise en charge des frais de transport, telle qu'elle existe déjà pour les patients dialysés ou cancéreux, sera sous peu étendue aux enfants de moins de 18 ans suivis dans un centre de convention de rééducation fonctionnelle. Il s'agit par exemple de centres pour la Mucoviscidose, les Maladies neuromusculaires, le Diabète enfant, le Spina bifida,... Cette mesure

Deze maatregel biedt de gezinnen met minstens één "chronische zieke" immers een korting van 100 EUR op de bovengrens van het remgeld van de MAF. De korting wordt automatisch toegekend: iedere persoon die gedurende twee opeenvolgende jaren de minimumbovengrens van 450 EUR van het remgeld overschrijdt, wordt automatisch als "chronische zieke" beschouwd. Het volgende jaar vermindert de grens van het MAF voor deze persoon dus automatisch met 100 EUR.

→ **Registratie van zogenoemde comfortgeneesmiddelen**

Dit is natuurlijk een andere grote prioriteit: wanneer men aan een chronische ziekte lijdt, liggen de per definitie terugkerende kosten voor geneesmiddelen en verzorging zeer hoog. Het gaat hier voornamelijk om zogenoemde "comfortgeneesmiddelen" op voorschrift, die niet worden terugbetaald maar die mensen met een chronische ziekte dikwijls wel niet kunnen missen. Het gaat hier niet om een luxe, maar om een absolute noodzaak door de langdurigheid van de aandoeningen.

Sommige niet-terugbetaalde **pijnstillers** (sinds 1 juli 2009), **laxeermiddelen** en **calciumantagonisten** (sinds januari 2010) worden via Farmanet geregistreerd. Dat betekent dat deze voorgeschreven geneesmiddelen geleidelijk aan in de maximumfactuur voor chronische zieken zullen kunnen worden opgenomen. Dit dossier houdt verband met het "statuut" en valt jammer genoeg buiten de lopende zaken. Maar het RIZIV denkt al na over de toekomstige regels voor deze integratie van geneesmiddelen D in de chronische ziekten-MAF.

→ **Terugbetaling van vervoerskosten**

De tenlasteneming van vervoerskosten, zoals die nu al voor nierdialyse- en kankerpatiënten bestaat, zal binnenkort worden uitgebreid tot kinderen jonger dan 18 jaar die men in een geconventioneerd revalidatiecentrum volgt. Het betreft bijvoorbeeld de centra voor mucoviscidose, neuromusculaire ziekten, kindardiabetes, spina bifida, ... Deze maatregel zou 7000 tot 8000 patiënten betreffen.

concernerait de 7000 à 8000 patients.

→ **6 projets-pilote de télémonitoring pour améliorer le suivi des patients**

Six projets-pilote de télémonitoring ont été sélectionnés par le Comité de l'assurance de l'INAMI pour améliorer la gestion et le suivi des affections chroniques et favoriser une plus grande autonomie des patients. Ils concernent les déficiences cardiaques chroniques (3 projets), la BPCO (Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive), l'hypertension et la démence. La durée des projets est variable, allant de 18 mois à maximum 3 ans.

→ **La création de structures de répit pour enfants et adolescents**

Cinq **structures de répit pour enfants et adolescents** devraient accueillir entre 5 et 10 jeunes patients chroniques pour de courtes périodes afin de soulager temporairement leur famille ou de répondre à des situations particulières. Les structures d'Evere, de La Panne et de Zandhoven ont récemment ouvert leurs portes. Les structures de Frameries et de Namur sont encore en préparation.

→ **Initiatives concernant des problématiques et/ou pathologies spécifiques :**

Différentes initiatives ont également été prises pour rencontrer les besoins spécifiques liées à certaines pathologies ou problématiques. Vous en retrouverez tous les détails dans le rapport circonstancié qui vous a été distribué, je n'en soulignerai que quelques-unes. Je pense notamment :

- à la **douleur chronique**, avec le renforcement d'équipes multidisciplinaires de la douleur au sein de 36 hôpitaux-pilotes et la création de fonctions algologiques au sein de 73 hôpitaux-pilotes.
- à la prise en charge de la **démence**. La Belgique compte plus de 160.000 personnes atteintes de démence dont 85.000 personnes souffrent de la Maladie d'Alzheimer. Et ce sans compter les personnes qui en sont atteintes mais pas

→ **6 proofprojecten telemonitoring om patiënten beter te volgen**

Het verzekeringscomité van het RIZIV koos zes proofprojecten telemonitoring uit om chronische aandoeningen beter te beheren en te volgen, en om de patiënten meer autonomie te geven. Het gaat om chronisch hartfalen (3 projecten), COPD (Chronic obstructive pulmonary disease), hypertensie en dementie. De duur van de projecten is variabel, van 18 maanden tot maximum 3 jaar.

→ **Oprichting van herstelstructuren voor kinderen en adolescenten**

Vijf **herstelstructuren voor kinderen en adolescenten** zouden tussen 5 en 10 jonge chronische patiënten voor korte periodes moeten opvangen om hun gezinnen tijdelijk te ontlasten of om aan specifieke situaties te beantwoorden. De structuren in Evere, De Panne en Zandhoven hebben onlangs hun deuren geopend. De sites in Frameries en Namen zijn nog in opbouw.

→ **Initiatieven betreffende specifieke problematieken en/of ziektebeelden:**

Er werden ook verschillende initiatieven genomen om aan specifieke problematiek- of ziektegebonden behoeften tegemoet te komen. U vindt alle details in het omstandig rapport dat u hebt ontvangen. Ik wil er maar een paar aanhalen. Ik denk vooral aan:

- de **chronische pijn**, met de versterking van multidisciplinaire pijnteams in de 36 modelziekenhuizen en de oprichting van pijnbestrijdingsfuncties in 73 modelziekenhuizen.
- de behandeling van **dementie**. België telt op dit ogenblik meer dan 160.000 mensen met dementie, waarvan er 85.000 aan de ziekte van Alzheimer lijden. En dan houden we nog geen rekening met de personen bij wie de diagnose nog niet is gesteld of

encore diagnostiquées ni prises en charge. Il s'agit d'un réel problème de santé publique qui mérite toute notre attention.

J'attends tout d'abord avec impatience la mise en place effective de 12 **cliniques de la mémoire** financées dans le cadre du programme « priorité aux malades chroniques ! » ? Les discussions sont en cours auprès du comité de l'assurance et j'espère que ces cliniques pourront démarrer avant fin juin.

A partir de ce 1^{er} avril 2011, le **diagnostic spécialisé de la démence** effectué par un médecin spécialiste (gériatre, mais également neurologue, ou neuropsychiatre) en ambulatoire, en dehors du contexte de l'hôpital de jour gériatrique pourra être effectué et remboursé. Concrètement, il s'agit de nouvelles prestations pour le bilan diagnostic spécialisé de la démence ainsi que l'examen neuropsychologique avec évaluation des fonctions cognitives chez un patient chez qui on suspecte un début de démence

Le budget 2011 prévoit également un budget de 10 millions € afin de mieux répondre aux **besoins d'accompagnement spécifique des personnes démentes** : 200 nouveaux ETP permettront d'améliorer l'encadrement de la démence / Alzheimer en MR et MRS.

- à la revalidation des personnes atteintes de **sclérose en plaques**, avec le financement du projet « Care MS »

Il s'agit d'un projet-pilote innovant de remise en condition par l'activité physique en dehors de l'hôpital : environ 500 patients "CARE-MS" seront recrutés sur une période de 2 ans et parallèlement, 150 patients "contrôle" recevront un traitement de kinésithérapie classique. Si cette approche s'avère efficace, ce seraient quelque 35 à 50% des 12.000 patients belges souffrant de sclérose en plaques pourraient en bénéficier.

daarvoor behandeld worden. Het gaat hier om een reëel probleem van volksgezondheid dat al onze aandacht verdient.

Ik wacht in de eerste plaats ongeduldig op de effectieve oprichting van de 12 "**geheugenklinieken**" die we in het kader van het programma "Prioriteit aan de chronisch zieken!" financieren. Het verzekeringscomité is met die discussies bezig, en ik hoop dat die klinieken vóór eind juni zullen kunnen starten.

Vanaf 1 april 2011 kan men de gespecialiseerde diagnose van dementie terugbetalen wanneer een geneesheer-specialist (geriater, maar ook neuroloog of neuropsychiater) die, buiten de context van het geriatriesch dagziekenhuis, ambulante uitvoert. Concreet gaat het om nieuwe verrichtingen voor de gespecialiseerde medische diagnose van dementie en ook het neuropsychologische onderzoek met evaluatie van de cognitieve functies bij een patiënt waarvan men een begin van dementie vermoedt.

De begroting 2011 voorziet ook in een budget van 10 miljoen € om beter aan de **voor dementerende personen specifieke begeleidingsbehoeften** te voldoen: 200 nieuwe VTE's zullen een betere omkadering van dementie / Alzheimer in RH's en RVT's mogelijk maken.

- de revalidatie van personen die aan multiple sclerose lijden, met de financiering van het "Care MS" project.

Dit is een vernieuwend proefproject om de conditie te herstellen, door fysieke activiteiten buiten het ziekenhuis: ongeveer 500 "CARE MS"-patiënten zullen over een periode van 2 jaar worden geselecteerd, en daarnaast zullen 150 "testpatiënten" een klassieke kinesiotherapie krijgen. Als deze aanpak doeltreffend blijkt, zouden er ongeveer 35 tot 50% van de 12.000 Belgische MS-patiënten baat bij moeten hebben.

- à la prise en charge des patients atteints de **Mucoviscidose** : elle s'est diversifiée et le besoin de soutien paramédical s'est amplifié. Les 7 centres de référence de la mucoviscidose bénéficieront très prochainement (à partir du 1^{er} avril) d'une aide financière supplémentaire pour assurer une prise en charge multidisciplinaire optimale.
- Un montant de 2 millions d'euros est prévu au budget 2011 pour le **suivi multidisciplinaire de jeunes enfants nés fortement prématurés**. Les conséquences et risques sur la santé de la prématurité sont lourds et multiples. Deux grands types de complications reviennent très souvent, les complications respiratoires et neurologiques. Le développement de complications ou de handicap pourrait être évité et/ou minimisé grâce à une meilleure prévention et un suivi adapté de ces bébés.
- Je pense encore aux **trajets de soins pour insuffisants rénaux chroniques et diabétiques de type 2** qui ont été mis en place à l'été 2009. Rappelons à cette occasion qu'à l'instar des tiges de contrôle, le budget 2011 prévoit également le remboursement des aiguilles à insuline.

5. une réflexion permanente et structurelle pour améliorer les politiques publiques en faveur des les malades chroniques

Un **observatoire des maladies chroniques** a été créé au sein de l'INAMI en février 2010. Je regrette à nouveau que la dernière étape nécessaire avant la mise en place concrète de cet observatoire ne puisse être finalisée en affaires courantes. Il manque en effet juste que les futures personnes mandatées puissent être nommées par le Roi. Les associations de patients et les mutualités seront représentés et participeront donc activement à la mise en œuvre du programme « priorités aux malades chroniques ! » dans la nouvelle section consultative de l'Observatoire. Elle occupe un rôle essentiel pour faire remonter les besoins et les problèmes auxquels les malades chroniques

- de la **behandeling van patiënten die aan mucoviscidose lijden**: de behandeling werd gediversifieerd en de behoefte aan paramedische bijstand werd groter. Heel binnenkort (vanaf 1 april) zullen de 7 mucoviscidosereferentiecentra een bijkomende financiële steun genieten om voor een optimale multidisciplinaire behandeling te zorgen.
- De begroting 2011 voorziet in een bedrag van 2 miljoen euro voor het **multidisciplinair volgen van erg prematuur geboren jonge kinderen**. De gevolgen en gezondheidsrisico's van vroegtijdige geboortes zijn zwaar en velerlei. Respiratorische en neurologische verwickelingen zijn twee grote soorten veel voorkomende verwickelingen. Een betere preventie en aangepaste controle van deze baby's zou de ontwikkeling van verwickelingen of van een handicap kunnen vermijden en/of minimaliseren.
- Ik denk ook nog aan de **zorgtrajecten voor chronisch nierfalen** en voor **diabetes type 2** die in de zomer van 2009 het licht zagen. Ik wil in dit verband er ook aan herinneren dat, naar het voorbeeld van de teststrips, de begroting 2011 ook de insulinespuiten terugbetaalt.

5. Een permanente en structurele beraadslaging om het overheidsbeleid ten voordele van de chronische zieken te verbeteren

Het RIZIV richtte in februari 2010 een **observatorium voor chronische ziekten** op. Ik betreur het opnieuw dat we in lopende zaken de laatste noodzakelijke fase voor de concrete oprichting van dit observatorium niet kunnen afronden. Het enige wat immers nog ontbreekt, is dat de Koning de toekomstige gevolmachtigde personen kan benoemen. De patiëntenverenigingen en de ziekenfondsen zullen in de nieuwe raadgevende afdeling van het Observatorium vertegenwoordigd zijn, en dus actief aan de uitvoering van het programma "Prioriteit aan de chronisch zieken!" meewerken. Die afdeling vervult een essentiële rol om de dagelijkse behoeften en problemen van de

sont confrontés au quotidien.

*Une attention particulière est également portée aux patients atteints de **maladie rare** qui, vu la rareté de leur affection ont des besoins spécifiques. Afin d'identifier des mesures concrètes permettant d'améliorer le diagnostic, la prise en charge et la qualité de vie de ces patients, j'ai missionné le Fonds des maladies rares et des médicaments orphelins, géré par la Fondation Roi Baudouin, d'élaborer des recommandations et propositions pour un futur plan belge des maladies rares. Leur rapport final devrait être finalisé pour fin mai.*

Malgré la période d'affaires courantes, quelques nouvelles mesures pour malades rares sont prévues pour 2011. Elles ont été identifiées à partir des premières propositions de la Fondation transmises en 2010. Il s'agit par exemple de la création d'un registre central des maladies rares, de centres de référence pour maladies rares ou encore de la mise en place d'un système de remboursement accéléré de médicaments innovants.

* * *

Comme vous le savez, améliorer la prise en charge et la qualité des personnes atteintes de maladie chronique n'est pas simple. Cela concerne de très nombreuses affections, avec des évolutions et des besoins divers. Mais une chose est sûre, chaque patient atteint d'une maladie chronique a des besoins insuffisamment pris en charge et il faut y apporter des solutions concrètes, adéquates et de qualité.

Le chemin est encore long. Et tout comme le patient chronique qui doit gérer au quotidien sa maladie, nous devons maintenir et poursuivre nos efforts constants envers l'intégration et l'adaptation à tous niveaux des spécificités liées à la chronicité de ces maladies dans nos politiques. Et cela doit être fait avec le patient lui-même.

Ce programme est, pour moi, comme les premières foulées d'un marathon. Il est bien évidemment loin d'être suffisant et complet, mais

chronische zieken naar boven terug te koppelen.

*Er gaat ook bijzondere aandacht uit naar de patiënten die aan een **zeldzame ziekte** lijden en die daardoor specifieke behoeften hebben. Ik heb het Fonds voor zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen, onder het beheer van de Koning Boudewijnstichting, de opdracht gegeven om aanbevelingen en voorstellen voor een toekomstig Belgisch plan voor de zeldzame ziekten uit te werken, opdat men concrete maatregelen zou identificeren om de diagnose, de behandeling en de levenskwaliteit van deze patiënten te verbeteren. Ze zouden tegen eind mei met hun eindrapport moeten klaar zijn.*

Ondanks de periode van lopende zaken zijn er voor 2011 in enkele nieuwe maatregelen voor zeldzame ziekten voorzien. Ze werden op basis van de eerste voorstellen uit 2010 van de Stichting geïdentificeerd. Het betreft bijvoorbeeld de oprichting van een centraal register van zeldzame ziekten, van referentiecentra voor zeldzame ziekten, of de invoering van een versneld terugbetalingssysteem voor innoverende geneesmiddelen.

* * *

U weet dat het niet eenvoudig is om de behandeling en de levenskwaliteit van mensen met een chronische ziekte te verbeteren. Het gaat om heel veel aandoeningen, met verschillende evoluties en behoeften. Maar één ding is zeker: iedere patiënt met een chronische ziekte heeft behoeften die onvoldoende gelienigd worden, en men moet concrete, gepaste en kwaliteitsvolle oplossingen aandragen.

Er valt nog een lange weg af te leggen. En net als de chronische patiënt die elke dag met zijn ziekte moet omgaan, moeten wij onze inspanningen permanent handhaven en voortzetten om de aan de langdurigheid van deze ziekten verbonden specificiteiten in ons beleid op alle vlakken aan te passen en te integreren. En dat moet met de patiënt zelf gebeuren.

Voor mij is dit programma als de eerste stappen van een marathon. Het is natuurlijk nog helemaal niet voldoende en volledig, maar het zorgt er wel

il permet de mettre ces problématiques à l'avant plan de nos préoccupations. C'est d'ailleurs, ce que nous avons voulu faire, au niveau de l'Europe, en organisant une conférence spécifique sur les maladies chroniques dans le cadre de la présidence belge de l'Union européenne.

Laurette Onkelinx

voor dat we deze problematiek vooraan bij onze prioriteiten kunnen zetten. We hebben dat trouwens op Europees vlak willen doen door in het kader van het Belgische voorzitterschap van de Europese Unie een specifieke conferentie over de chronische ziekten te organiseren.

Laurette Onkelinx